

2007 年度
関西福祉科学大学大学院
社会福祉学研究科
臨床福祉学専攻

修士論文題目

「最重度」知的障害のある人のグループホーム
入居決定要因に関する一考察
－ 3 家族の親へのインタビュー調査を通して－

指導教員（ 津 田 耕 一 ）

社会福祉学研究科臨床福祉学専攻

学生番号 20660012 氏名 谷 奥 克 己

「最重度」知的障害のある人のグループホーム入居決定要因に関する一考察
～ 3 家族の親へのインタビュー調査を通して～

関西福祉科学大学院 社会福祉学研究科
臨床福祉学専攻 谷奥 克己

目 次

第Ⅰ章	はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	1
第Ⅱ章	「最重度」知的障害の定義、自己決定及び先行研究・・・・・・・・	3
第1節	「最重度」知的障害の定義・・・・・・・・・・・・・・・・	3
第2節	「最重度」知的障害のある人の自己決定・・・・・・・・	5
第3節	先行研究（入所施設から地域生活移行等）・・・・・・・・	7
第Ⅲ章	調査対象、方法、倫理的配慮及び分析の方法・・・・・・・・	11
第1節	調査対象の概要・・・・・・・・・・・・・・・・	11
第2節	調査の方法・・・・・・・・・・・・・・・・	11
第3節	倫理的配慮・・・・・・・・・・・・・・・・	12
第4節	分析の方法・・・・・・・・・・・・・・・・	12
第Ⅳ章	親のグループホーム入居決定要因・・・・・・・・	13
第1節	地域移行への親族の否定的態度を示す「不安」要因の解消・・	13
第2節	親が語るグループホーム入居決定要因・・・・・・・・	16
	1. 「障害の重い子を地域で育てることを決意し」・・	16
	2. 「地域の小・中学校に通いだして」・・・・・・・・	17
	3. 「福祉作業所に通いだし」・・・・・・・・	19
	4. 「生活を支えるお金も何とか出たので」・・・・・・・・	21
	5. 「入所施設では無理だと考え」・・・・・・・・	22
	6. 「グループホームに体験宿泊し」・・・・・・・・	23
	7. 「ショートステイの利用の限界を感じて」・・・・・・・・	25
	8. 「グループホームまでの距離が近かったので」・・・・・・・・	26
	9. 「周りの人からグループホームをすすめられ」・・・・・・・・	27
第Ⅴ章	結 果・・・・・・・・・・・・・・・・	28
第1節	親のグループホーム入居決定カテゴリー・・・・・・・・	28
	1. 「家族と暮らし、地域の小・中学校で過ごす」・・	28
	2. 「地域の福祉作業所に通う」・・・・・・・・	30
	3. 「地域生活における経済的な保障」・・・・・・・・	30
	4. 「ショートステイの限界とグループホームの体験宿泊」・・	31
第Ⅵ章	考 察・・・・・・・・・・・・・・・・	32
第Ⅶ章	おわりに・・・・・・・・・・・・・・・・	33
参考・引用文献	・・・・・・・・・・・・・・・・	35

第 I 章 はじめに

ノーマライゼーションという1960年代の北欧諸国から始まった「障害者と健常者とは、お互いが特別に区別されることなく、社会生活を共にするのが正常なことであり、本来の望ましい姿である」とする考え方から、1994年の「特別な教育的ニーズに関するサラマンカ宣言」(UNESCO)によるインクルージョン(地域の生活を包括する)という世界の流れが新たに登場してきた。

「障害者権利条約」が2006年12月の国連総会において全会一致で採択され、障害児教育の世界的な流れとなった「インクルーシヴ教育」とは、「障害児が排除されることなく、健常児と共に学びあい、育ちあう教育」のことである。

以上のような障害児教育の考え方が影響する中で地域における「暮らしの場」作りがすすんで来た。

1978年、厚生省のグループホーム制度が創設され、1989年、「精神薄弱者地域生活援助事業」が始まった。しかしながら制度面からみれば、知的障害の「重度」「最重度」の人たちはグループホームの入居対象者として含まれていなかった。当時は、就労していることがグループホームの入居要件であったため、企業で働いている「知的障害のある人」(以下、本人と略記)が地域で「暮らす場」というイメージが強く、事実「軽度」本人が対象であった。「重度」本人たちが本格的にグループホームに入居出来るようになったのは、1996年の「重度加算制度の創設」、1998年には、生活保護の他人介護料が身体介護だけでなく生活支援の面から認められた。そして、2000年の知的障害者地域生活援助事業実施要綱には「自立生活を助長することを目的とする」と記され「就労要件の撤廃」の方針が出されたのである。

特に「最重度」本人の親にとっては、「就労要件」があったため「グループホーム」は遠い存在であり「雲の上」のような「暮らしの場」であった。その意味では「重度」加算制度と「就労要件の撤廃」は「重度」本人の親のみならず、とりわけ「最重度」本人の親にとっては、「親なき後」は施設へ入居するのが当然とされた時代であっただけに画期的な出来事であった。

この時期から「最重度」本人の親にとっては、具体的な選択肢として「グループホーム」が地域の「暮らしの場」として浮上してきたのである。

2003年4月から厚生労働省は「行政処分による措置制度から、自己決定に基づく契約による利用制度への転換」を基本にした支援費制度が出来、地域生活を支えるガイドヘルパー、ホームヘルパー派遣事業がより一層充実したのである。ところが、厚生労働省は財政破綻を理由に支援費制度をやめて、2006年4月に障害者自立支援法の一部を施行した。2006年10月からは、障害者自立支援法の完全施行による障害程度区分が導入され、従来障害種別により制度が異なっていたグループホーム制度は、「重度」(区分2以上)対象の生活支援員を配置したケアホーム(共同生活介護)と「中・軽度」(区分1)対象のグループホーム(共同生活援助)というように名称も含めて二分化されたのである。

しかし、本研究では、このように障害程度区分によって呼び名を変えるので

はなく、全てを総称して、グループホームという従来の言葉を使用する。その理由は、障害の程度別によって住居を分けるのではなく、様々な障害のある人たちの「グループ」が地域で「共に生き、共に育つ暮らしの場」の「ホーム」こそがグループホームだといえるからなのである。

入所施設というのは、施設に住んで、全生活がそこで展開される場所のことである。当然、一日中、同じ場所にいるため気分や体調の波があり、大きなストレスが溜まりやすい。日中の生活だけでなく、夜間の宿泊も含めて過ごす場所なので、生活場面は溜まりなく続いているのが特徴であり、入所施設の規模は小規模の場合でも数十人以上の施設のことである。

本研究は、「最重度」本人の親のインタビュー調査を通して、「最重度」本人が、家庭や入所施設ではなく、グループホームに入居する「決定要因」を研究し、考察することにある。その根拠は、入所施設から地域移行（以下、地域生活移行）の先行研究においても指摘されているように、グループホームの実態を視る限りは、「最重度」本人の地域生活移行が最も難しい課題だと指摘されているからである。実際に、「最重度」本人の親がグループホームの入居決定をするには、数々の条件が求められており、直ちに入居決定をするには至らない多くの課題が山積する。

このように「最重度」本人とは、「表出言語を持たない人びとや周囲の人びとに理解されない行動を併せ持つ」（要田他2007：232）といわれている人びとである。

本研究では、「最重度」本人のグループホームの入居決定要因を探っていく方法として、最も身近な親のインタビュー調査の方法を選んだ。

具体的には、「最重度」本人の親へのインタビュー調査を通して、入所施設、家庭、グループホームの違いを明らかにし、親の入居決定要因において生じる様々な悩みや問題、課題の検討を通し、「共に生き、共に育つ」という地域における「暮らしの場」を浮き彫りにしていきたい。そのためには、入所施設でも、家庭でもないグループホームの入居に際して、一体、「最重度」本人の親が躊躇した課題は何なのかを研究し、どのような出来事を通して、親の気持ちに変化し、グループホームの入居決定に至ったのかという要因を明らかにしていきたい。

第Ⅱ章 「最重度」知的障害の定義、自己決定及び先行研究

本研究は、療育手帳の最重度（A1）で、特別障害者手当（最重度の知的障害であって、日常生活で動作及び行動に著しい困難がある人）を受給し、「障害程度区分6」（障害者自立支援法では、一般的に障害程度区分が重い利用者ほど、より手厚い支援が必要となることから、区分1から区分6まで段階に増加する設定を行っている。）と認定された「最重度」本人の親を選んだ。

第1節 「最重度」知的障害の定義

障害の定義については、WHO（世界保健機関）が2001年に「国際障害分類ICIDH」の改訂版を採択した。改訂版の正式名称は「生活機能(Functioning)・障害(Disability)・健康(Health)の国際分類」である。日本では、「国際生活機能分類ICF」と呼んでいる。本人が持つ社会参加能力や社会環境との関連付け（出来ている力・出来る力と、生活の場・職場で出来ている整備・出来る整備との関連）から、障害を総括的に捉ようとする考え方（『人間の生活機能と障害』の分類法）が取り入れられた。（2001年ICFモデル）

そこでは、障害を機能障害（心身機能・身体構造）、機能障害から生ずる活動面での制限（活動）、社会環境（バリアフリー化）から見られる参加のしにくさ（参加の全てを含む）、総括的な用語として用いられている。「国際生活機能分類ICF」の改訂作業に関わった上田は「障害を人が生きること全体の中に位置づけて、『生きることの困難』として理解するという、根本的に新しい見方に立っている」と述べている（上田2005：5）。

知的障害は法律には規定されていないが、「精神薄弱」という用語は、1998年の「精神薄弱の用語の整理のための関係法律の一部を改正する法律」が成立し、32の法律の用語が「知的障害」に改められた。国の知的障害児（者）基礎調査では、「知的機能の障害が、発達期（概ね18歳まで）にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」と定義している。

知的障害を（a）知的能力「標準化された個別知能検査によって測定された結果、知能指数が概ね70までのもの」（b）日常生活能力「日常生活能力の到達水準が総合的に同年齢の日常生活能力水準のいずれかに該当するもの」と規定し、「最重度」知的障害の判定基準として＜知的障害の程度別日常生活水準＞は（a）IQが概ね20以下（b）①身辺処理：他人の助けを借りなければ身の回りの始末ができない ②意思交換：単純な意思表示しかできない ③社会的行動：集団行動は散歩程度しかできない ④学習・知識：文字の読み書きや数量処理はできない ⑤職業技能：単純作業も難しい」という行政資料（秋田県）で説明されている。

一方、「厚生労働省の知的障害者実態調査における知的障害の程度に関する判定資料：1975」には、18歳以上の「最重度」知的障害の定義として、

「会話は困難、文字の読み書きはできない、数の理解はほとんどできない、身辺処理はほとんど不可能、作業能力はほとんどない」「知的能力は、ほぼ3歳以下の乳幼児のレベルであり、衣食に絶えず保護が必要となり、身辺処理、環境適応なども単独では不可能である。意思交換も非常に困難である。知的障害者は重度になるほど、知的な面だけでなく、手足の運動にぎこちなさがあったり、体力的な障害がある場合（5分の1程度の割合）があり、個別的な評価が必要である。」と説明されている。どの資料を見ても、「最重度」知的障害の定義は、他の人との比較した「～ない」「～できない」「～不可能」「～困難である」という否定的な表現になっていることがわかる。

このような「知的障害」の定義について、井上らは「2002年に厚生労働省から提示された知的障害者ケアガイドラインにより、ケアマネジメントの活用で地域移行を促進する成果が期待された。そこには、『知的障害者の特別なニーズに配慮し、その権利を擁護し、地域において安心して生活が送れるよう社会的に支援する』と明記されたそのような『特別なニーズ』をもつ知的障害者について岡村は、『知能指数ではなく社会的状況や家庭、職場の中でどのような生活障害をもつか』という社会との関係性という視点でとらえようとした」（井上ら2005：1－2）と述べ、「社会との関係性という視点」を重視している。

星加は、「障害」について「身体的制約」と「社会的排除」という概念で説明している。「身体的制約」とは、「インペアメント（impairment）：身体の器質的損傷又は機能的不全で、疾病等の結果もたらされたものであり、医療の対象となるもの」、「社会的排除」とは「ディスアビリティ（disability）：インペアメントなどに基づいてもたらされた日常生活や学習上の種々の困難であって、教育によって、改善・克服することが期待されるもの」と定義している。

その上で、星加は「重度障害」について、「『重度障害』とはどのような現象か－不利益の複合化」の説明として「いわゆる『重度障害』という概念は、法的・医学的には生理学的な標準からの偏差としてのインペアメントについて、その程度を表現するものとして用いられる。しかし、障害のディスアビリティの位相に焦点を当て、その社会的構築性を前提とする立場からは、不利益の程度やその集中の度合いを表現する概念として捉えることが可能である。たとえば、視覚が0であることが『重度』なのではなく、職に就くことができず、重要な会議資料にアクセスすることができず、自由な移動や社会参加ができないような状態が『重度』であると捉えられるのだ。このうち、基本的に個々の社会的状況における諸々の『社会的価値』と『個体的条件』との関連に規定されて生じる不利益が重なる状態を、不利益の複合化と呼ぶことにしよう」（星加2007：197-198）と述べている。

この定義から言えば、星加のいう「法的・医学的には生理学的な標準からの偏差としてのインペアメント」である「最重度」の知的障害は、それによってもたらされる「不利益＝ディスアビリティ」は「不利益の最集中」となって、「最重度」本人に経験されるものである。つまり、障害はそれを重度化させる

社会的なメカニズムがあるわけで、このメカニズムの作動を無効化していくことで「社会的現象としての障害」は軽くなってくるというのである。それだけに、「最重度」本人の場合の「社会的現象としての障害」のメカニズムの作動を無効化していくことは、大変な作業だといえる。

第2節 「最重度」知的障害のある人の自己決定

このような「社会との関係性という視点」と、「社会的現象としての障害」という視点で、「最重度」本人を表現すると、「言語による意思疎通が極めて困難である」、「表出言語を持たない人びとや周囲の人びとに理解されない行動を併せ持つ」（要田他2007：232）という人たちのことである。

「知的障害」のとらえ方について、グループホーム学会代表の室津茂樹は、身体障害のある人の階段に当たるのが、「ことばがわからない」「電車の乗り方がわからない」「どこまで切符を買えばいいのかわからない」「お金の計算がわからない」「案内に書いてあることがわからない」「どこで必要なものを売っているのかわからない」という例を挙げている。すなわち、理解できない情報、環境が「知的障害」のある人にとっては、身体障害のある人の「階段」であると説明している。また、「知的障害」のある人の「自立」とは、通訳がいれば外国でも旅行を楽しむことができるというように、「援助を受けることで、自分のやりたいこと、自分の希望することを選ぶことができる」、すなわち「必要な援助を受けて、その人がやりたいことや希望する方法、人の顔色を伺うことなく選ぶことができるという状態になることが、知的障害のある人の自立である」（室津2007：講演）と述べている。

杉田は「地域移行に関する調査結果から入所施設の意義を考える」の中で、「なぜ入所施設がつくられてきたかという背景には、いろいろな理由があると思いますが、その一つに、知的しょうがいをもつ人は自分の重要なことは決められないのではないかということ、あるいは知的しょうがいの人は訓練が必要、地域で生活するために訓練しなければならないのではないかということ、私たちの今までの思い込みがあったのではないかと思います」（河東田2006：253）と述べている。

入所施設から地域生活移行の研究においても、鈴木は「地域移行の研究対象者として『言語による意思疎通が可能な人を選んだ』と述べ、職員から『（最重度本人への取り組みは）してないです』という回答があり、本人が移行にかかわる事柄を自己決定することを可能にするためには、口頭だけでなく、写真・映像などを使用したり、実際の体験の機会を提供したりしながら情報を分かりやすくていねいに伝えなければならない。どんな重い障害をもつ人も、どのような生活形態が望ましいのかを感じ取ることは可能であり、職員は彼らにも地域生活体験の機会を十分に提供し、眼差しや身振りなど身体による意思表示から彼らの希望を理解するように絶え間なく努力しなければならない。」と提言している。また、「移行の有無に関しては、施設側が本人のある一定の能

力、すなわちADL、コミュニケーション能力、協調性、経済力などを基準に移行対象者を選定していることが示された」、職員からは「寮ではあまり手のかからないっていうかね、介助度の低い人、コミュニケーションがことばでとれる人、理解度とかっていいですけど、ということでまず（Aホームへの移行対象者を）ピックアップをして」と述べている。（鈴木2005：69）

逆に言えば、地域生活移行の対象から「本人から手のかかる、介助度の高い人、コミュニケーションがことばでとれない人」を移行対象者からはずして入所施設に残してきたことになる。

このような先行研究を見る限り、鈴木が「言語による意思疎通が困難な重度の障害をもつ本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因を明らかにすることは出来なかった」（鈴木2005：74）と述べているように、「重度」「最重度」本人の自己決定に関する研究が十分になされていなかったと述べている。具体的には、李らは「最重度」本人の意思表示、自己表現を確認するには「本人の動作、態度、表情、発声（つぶやき、叫び）という非言語的媒体から確かめていくことが重要である」（李2007：229）と述べている。そのため非言語的媒体から確かめていく方法として、「最重度」本人にとっては、最も身近にいる親を選び、インタビュー調査を実施するのである。

実際に「最重度」本人の親のインタビューの中にも、本人の動作、態度、表情、発声（つぶやき、叫び）という非言語的媒体が多く語られている。

しかし「最重度」本人の親が「グループホーム」に本人を住ませようという気持ちになるためには、入所施設や親のいる家庭との相違点や、住んでいる地域の人たちとの関係も含めた日常生活の具体的なイメージが明確になれば、「最重度」本人の親のグループホームの入居「決定要因」を明らかにすることは出来ないのである。

本人が「選ぶことができる」という「自己決定」について、星加は「その人自身がどうしたいかということがちゃんと実現され保障される、という側面も大切なわけですが、もう1つの側面として、『自立』って社会的なものであって、どんな人でもその他の周りの人との関係の中でそこに居ることに意味があるということ、そういうことが認め合えるということが『自立』じゃないか」と述べている（星加2001）。特に「最重度」本人の場合は「その他の周りの人との関係の中でそこに居ることに意味があるということ、そういうことが認め合える」という自立こそが、「自立生活」につながるといえるのである。

本研究では「最重度」本人の親が、家から離れた「暮らしの場」として「グループホーム」への入居を決定する要因は何なのかということを研究することにある。

そのため「最重度」本人にとっては、「周りの人との関係の中でそこに居ること」を重視して「暮らしの場」であるグループホームへの入居を決めることになり、最も身近な親との関係性をぬきに決めることは出来ないのである。

「最重度」本人に関する自己決定とは、星加は「日常的に他者の介助を要する重度障害者の場合にはより明確な形で現れる。食事であれ移動であれ、障害

者にとっての『自分のこと』を決定する際に、そこに関与する他者にとっての『自分のこと』の領域に踏み込まざるを得ない。より正確に言うならば、障害者にとっての『自分のこと』と介助者にとっての『自分のこと』が重なる所に、障害者の『自己決定』が実現されるのである。」と述べているように、グループホームの入居決定についても、「最重度」本人にとっての「自分のこと」と、身近な介助者である親にとっての「自分のこと」が重なる所に、「自己決定」が実現するのだと言える。

岩田は「上田晴男らの研究グループによると知的障害者の自己決定は、単に能力として捉えるのではなく、むしろ、人が生きる上での社会的な自己表現と受けとめている。換言すれば、自己決定は人が生きるうえでの社会的な自己表現としている。この自己決定の考え方を前提に支援方法を模索すると個別的な主観的な価値の実現を社会的に支援していくことになるわけだが、その際には、社会的支援の中身をしっかりと理解しつつ、関係性を保障していくことが求められると思う。信頼のおける関係性の中で始めて自己決定が実現するという考え方である。」と述べている（岩田2001：41）。

1960年代にアメリカで始まった自立生活運動があるが、自立生活の代表的な規定は、「他人の助けを借りて15分で衣服を着、仕事に出かけられる障害者は、自分で衣類を着るのに2時間かかるために家にいるほかない障害者よりも自立している」（定藤他：1993）と考えると、「ADL（日常生活動作）の自立」という自立観から「QOL（クオリティ・オブ・ライフ）を充実させる」ことに変わり、さらに「自己決定権」「選択権」が最大限に尊重されている限り、たとえ全面的な介助を受けていても人格的には自立していると考えられる方向が出て来たのである。「支援者（ファシリテーター）を使って、自分で選択や決定が可能となれば、自立生活は重度の知的障害者の世界である。」と述べている（定藤1996：60-61）。

親自身が、本人にとっては介助者でもあり、支援者でもある立場であるが、本人の「自己決定権」「選択権」を最大限に尊重する限りにおいて「最重度」本人の自立生活は可能であり、親子の「信頼のおける関係性の中で始めて自己決定が実現する」という視点からインタビュー調査を実施するのである。

第3節 先行研究（入所施設から地域生活移行等）

グループホームに関する法律は、知的障害者福祉法が1960年（昭和35年）3月31日に作られ、最終改正は、2000年（平成12年）6月7日である。第16条の三の3には「地域において共同生活を営むのに支障のない知的障害者につき、政令で定める基準に従い、これらの者が共同生活を営むべき住居において食事の提供、相談その他の日常生活上の援助を行い、～中略～日常生活上の援助を行うことを委託する措置を採ることができる。」とあるように、「共同生活を営むのに支障のない知的障害者」と規定している。

本研究に関係する先行研究としては、河東田が「イギリスでは大半の本人と

全ての職員がスウェーデンと同様施設時代の生活を『ひどかった』と答え、よくないイメージをもっていたものの、家族の半数が好印象をもっていた。家族は施設の実態と集団生活の弊害を知りつつも、施設がもつ『専門性』と本人の『安全性』にわが子・家族の仲間を託さざるを得ない立場に置かされていたからであろう。」と述べている。（河東田2004：7）。

鈴木は「施設福祉サービスへの安心」「本人の能力への不安」というカテゴリーに相当する内容である（鈴木良2006：50）。

鈴木は「地域移行プロセスにおける自己決定にかかわる研究はきわめて少ないのが現状である。」や、「施設から地域の住居に移行した本人には、施設生活者よりも選択の機会が多いこと、しかしなお社会一般に比較すれば選択の機会が制限されていることを明らかにした(Stancliffe,et al.1997)」と述べている。（鈴木2005：46-2）

本研究の「最重度」本人に関しては、河東田（2004）がスウェーデンでもイギリスでも「移行したいかどうかに関する入所者の意思確認をしたうえで移行が決められたケースはほとんどなかった」とある。「地域移行プロセス」の①初期段階の特徴にあるように、「地域移行プロセスの初期段階では、自立度やコミュニケーション能力が高く、状況にうまく対処できると施設側が判断した利用者には事前に移行のことを知らせたが、理解力が低く、状況にうまく対処できないと施設側が判断した利用者については、移転直前に初めて移行のことを告げる場合が多かった。移行直前になって移行することを告げ、追い立てるように地域へ移行させた場合に、本人に不安を感じさせる結果となった。職員や家族にとっては『不安』『心配』の方が多く、本人に対する不安・心配だけでなく我が身に降りかかってくるものへの不安・心配も大きかった」とある。ここに記述されている「理解力が低く、状況にうまく対処できないと施設側が判断した利用者」は、本研究対象とつながる「最重度」本人なのである。特に重要なのは、家族にとっては「地域生活移行」になった場合は、まさに「我が身に降りかかってくる」不安・心配があるのである。

このような入所施設の改善をもとめて、1950年代のデンマークでは、知的障害のある子どもの親が具体的な行動を起こした結果、ノーマライゼーションの理念が生み出されたのである。

鈴木は「本人の能力の限界への不安がある」、すなわち「てんかんもあるし町などにいったら危なくて仕方ない、昔、車にひかれそうになったり、駄菓子屋さんで欲しいからとってきたこともある」という親の悩みをあげているが、地域生活移行をすすめていく場合の深刻な実例である（鈴木2006：50-51）。

しかし、鈴木は、「アイマンら(Eyman,et al.1981)は、「行動障害をもつ人ほど移行の試みが成功しないという調査結果を報告している。ただし、この点に関しては、支援者が行動障害に対応する技術をもつ場合には重度の行動障害をもつ本人も地域生活が可能であることも明らかになっている(Sutter,et,al.1981)。」と述べている。もちろん、支援者の行動障害に対応する技術は重要なことであるが、その技術だけでは解決しない「最重度」本人の地域生活移行への様

々な課題がある。

このように「入所施設」しかない時代状況から、「地域に帰りたい」という本人の希望が出され、地域生活のかかえる問題が明らかになる中で、「地域生活移行」の取り組みが始まったのである。

井上らが「知的障害者自身がどこに住みたいのかという生活環境の希望を尊重した活動に焦点を絞った研究は非常に少ない（井上他2005）。」と指摘しているように、「どこに住みたいのかという生活環境の希望を尊重した活動」を導き出すことさえ困難だと言えるのである。当然「最重度」本人が「どこに住みたいのかという生活環境の希望」の研究も少ないと言える。

障害者が生活体験によって自信を持つことで、地域移行について自己肯定ができるような領域であるような支援のあり方について、花崎は「知的障害者の自己理解支援は、個の属性の発達障害と社会との関係性の中で捉える社会モデルの理解の両面からなされるべきで、地域で必要な援助を自発的に選択しながら支援のあり方を検討し、障害を捉えなおす必要がある」とした（花崎2005：Vol.4,2）。

スウェーデンの入所施設の利用者本人にインタビューした内容について松端は、「施設というのは、管理的で、集団生活的で、プライバシーがなく、窮屈で、非人間的な生活空間であったというような内容です。言葉で語る利用者本人が施設入所の際に、親も望んでいなかったし、本人も望んでいなかったのに無理やり施設に入れられたというようなことを涙ながらに語っているという内容のものが多いです。」と述べている（松端2005）。何故、「親も望んでいなかったし、本人も望んでいなかったのに無理やり施設に入れられた」という、その理由を解明することで「地域生活の課題」が明らかになってくると言えるのである。

しかし、入所施設からの地域生活移行研究でも指摘されているように、地域生活の場という「受け皿」が作られていないという社会状況に直面しているのである。その意味では、「受け皿」としての住居形態であるグループホームや一人住まいの家の選び方も含め、家から出る場合の「暮らしの場」について検討していかなければならないが、まず、「最重度」本人にとっては、一人住まいの家ではなくグループホームに入居していくことから検討していかなければならないといえる。

「無理やり入所施設に入れられた」ことは、親が育てることに疲れた結果として生じたり、「親亡き後」に生じることが多いのである。親子関係をめぐっては、「障害」のある子どもを育てる苦しさの中で、1970年に横浜での障害をもつ子を母親が殺した事件が起きたことで、「『青い芝の会』神奈川県連合会」の活動が起きた。その背景は、殺した親の減刑嘆願の運動への反対の運動が契機となり、「殺されることが正当化される」ことへの抗議声明であった。『母よ！殺すな』という本の題に示されるように、「泣きながらも親不孝を詫びながらも、親の偏愛をけっ飛ばさねばならない」（横塚：27）と親子関係で生じている偏愛について批判しているのである。当時は、優生保護法の改

正や、兵庫県の「不幸な子どもを生まない運動」というように、典型的な「障害者」の存在を否定する行政施策についても抗議行動が起きたのである。

「青い芝の会」の提唱する声明は、生んだ「親の責任」という論理で、いくら精神的に追い詰められたにしても、本人を殺すことは認められないと主張したのである。そして、親側の「殺さざるをえない」論理を否定して、「偏愛をけっ飛ばして家から出よう」という運動を展開したのである。

三毛は、「親と同居の脳性麻痺者が、ひとり暮らしとしての自立生活を選択し実現する経緯として、親と子である脳性麻痺者の関係性の不調和から発する問題が起因して、ひとり暮らしを選択する過程」を述べている。親と暮らしていた脳性麻痺者自身が、最初は自立のイメージも母と自宅で同居を考え、介護の人を家に入れる形で考えていたが、家を出て自分にとっての独立した生活空間を選ぶまでの葛藤を描いている。

しかし、「介助をめぐる母との摩擦」や「親という介助機能消失時の将来生活への不安」が徐々に大きくなり、その「状況の極まり」の結果として、「ひとり暮らし」という自立生活を選択することになった」と述べている（三毛 2007：47-4, 106）。

実際に、本研究の「最重度」本人の場合と三毛の「ひとり暮らし」を選ぶということだけでも違いがあるが、「親という介助機能消失時の将来生活への不安」は共通する。

「最重度」本人の場合、「親の体調悪化」があっても「ひとり暮らし」という自立生活を選択することは実際には難しいと言える。「最重度」本人の場合の「状況の極まり」は、親自身に「介助機能消失時の将来への不安」が生じて「グループホーム」か「入所施設」を選ぶことになるからである。

このように「規範化された愛情によって、障害者とその母が閉鎖的な情緒的空間をつくらされ障害者が社会との接点を失うのを回避するために自立生活が主張された」（岡原：1995）と考えられるのである。このように本研究に関する先行研究は、「入所施設」から「地域生活移行」や「介助者を使ってひとりで暮らす」という研究が多数である。

本研究の「最重度」本人は、自宅からグループホームに入居する決定要因に関しても、何故「入所施設」に入ったのかという親側の経過や動機を解明していくためには、「地域生活移行」に対する不安を解消していかなければならない。「最重度」本人の親の語る「自宅から入所施設ではなく、本人をグループホームに入居決定する要因」が明らかになることによって、入所施設で生活する「最重度」本人の地域生活移行の取り組みもすすんでいくといえる。

第Ⅲ章 調査対象、方法、倫理的配慮及び分析の方法

第1節 調査対象の概要

東大阪市にある2ヶ所のグループホームで、グループホームⅠは、1997年に設立され、グループホームⅡは2001年に設立された。グループホームⅠとⅡは、日中の場として、近くの無認可の福祉作業所と連携し、それぞれの地域で長年活動してきた。その2ヶ所のグループホームに通う「最重度」本人の親3人へのインタビュー調査を実施した。Aさん、Bさん、Cさんの子どもである、それぞれのメンバーについては、「自傷」「パニック」など行動上の問題や睡眠障害も含めて様々な診断名がつけられてきているが、一人一人の状態像については、インタビュー内容からくみとっていただきたい。

調査対象	年齢	メンバーの性別	メンバーの年齢	グループホーム入居歴
母親 A	55	女性	29	7年
母親 B	50	男性	28	6年
父親 C	54	男性	30	5年

第2節 調査の方法

実施日 : 2007年7月

場所 : 東大阪市内通所施設の相談室

方法 : インタビューは、半構造化面接法を用い、1対1の面接で60分を基本として実施した。インタビューの内容は、対象者の同意を得て、ICレコーダーに録音した。ICレコーダーに録音した内容を後日、逐語録にまとめた後に分析した。インタビューは、親の都合の良い時間帯にあわせて行った。対象者が気軽に話そうとできるように配慮した。あらかじめ筆者から依頼文を郵送し、その後に電話をかけ日時を決定した。そのため結果的には各々のイ

インタビューは、午前10時の月曜日と、午後1時の土曜日の時間帯となった。

第3節 倫理的配慮

本研究の題材である3事例の親へのインタビュー調査の前に、調査の主旨、方法、倫理的配慮を記載した文書を送付し、口頭で説明した。その上で、インタビューの内容を録音した。インタビュー調査協力者に対しては、調査実施に際して匿名性を保持することを誓約した。インタビュー調査で収集したデータ利用については、本調査対象者より了解を得ている。

第4節 分析の方法

インタビュー調査では、まず自由に「何故、グループホームに入居することを決めたのですか。様々な理由があったと思いますが理由は何でしょうか。」と問いかけて話してもらい、その後に具体的に「入居決定」に関わる「親の介護能力」「本人の能力」「家からの距離」「地域で生活する」「スタッフとの連絡体制」に関して尋ねた。その際に、わかりにくい部分については質問して、詳しく聞いてみた。

インタビューによって得られた話の内容を分析し、要因、カテゴリー別に示した。話の内容を元に、「最重度」本人の親のグループホームの入居決定に至るプロセスを記述した。「」内は、対象者の話の内容を示す。固有名詞などは伏字とした。個人や周辺人物を同定させるおそれのある情報については削除した。グループホームの入居決定要因とまったく関係しないと思われる話題については省略した。

IV章 親のグループホーム入居決定要因

第1節 地域移行への親族の否定的態度を示す「不安」要因の解消

本研究の「親のグループホーム入居決定要因」を解明するにあたっては、鈴木「親族が地域移行の取り組みに否定的態度を示す背景にある要因」研究の「入所施設」での「Ⅰ施設福祉サービスへの安心」から「地域生活移行」を目指す場合、親の側に「Ⅱ 本人の能力の限界への不安」「Ⅲ 親族への悪影響に関する不安」「Ⅳ 地域福祉サービスへの不安」という3つの「地域生活移行」の「不安要因」が出されてきた（鈴木2006：47(1),46-58）。

具体的に親族が「知的障害」本人を「入所施設」に入れたのは「施設福祉サービス」への「安心」があったからで、「地域生活移行」を具体化するには、地域生活に移行する場合の3つの「不安要因」を「不安の解消」要因に転換していく要因やカテゴリーを解明していく必要がある。

もちろん、そのプロセスは「Ⅴ 非民主的な意志決定プロセス」ではなく、「⑤ 民主的な意志決定プロセス」として、すすめていかなければならない。

図1 地域移行への親族の否定的態度を示す「不安」要因

入 所 施 設	地 域 生 活 移 行
Ⅰ 施設福祉サービスへの安心⇒	Ⅱ 本人の能力の限界への不安
	Ⅲ 親族への悪影響に関する不安
	Ⅳ 地域福祉サービスへの不安
	↑ ↑ ↑ Ⅴ 非民主的な意志決定プロセス

本研究テーマである親の「グループホーム入居決定要因」が解明されることで親族の「地域生活移行の否定的態度要因」の「不安」要因が「不安の解消」要因に転換する可能性が高まり、その結果として、親族の「地域生活移行の否定的態度」が「地域生活移行の肯定的態度」に変化すると考えられるのである（鈴木2006）。

その結果、図1の「地域移行の親族の否定的態度を示す背景にある『不安』要因」が、図2の「地域生活移行の『不安の解消』からグループホーム入居決定」に結びついていくと考えられるのである。

図2 地域生活移行の「不安の解消」からグループホーム入居決定

地 域 生 活	在 宅 (地 域)
① グループホーム入居決定 ← (施設福祉サービスへの疑問)	② 本人の能力の限界への不安の解消
	③ 親族への悪影響に関する不安の解消
	④ 地域福祉サービスへの不安の解消
	↑ ↑ ↑
	⑤ 民主的な意志決定プロセス

図1のⅠからⅤのカテゴリーについて述べていきたい。

・Ⅰの「施設福祉サービスへの安心」カテゴリーは、

親族が入所施設のあり方・サービス内容や自然・設備環境に関して安心感を抱いていることである。しかし、多くの本人は施設生活に否定的感情を抱いていることが明らかになっているが（全日本手をつなぐ育成会：2003）、先行研究（Spreat, et al. 1987）で指摘されているように、「地域生活」移行に不安をもっている親族は入所施設という「施設福祉サービス」の方がグループホームなどの「地域福祉サービス」よりも「医療ケアや行動障害への対応を含めた支援内容、支援者の質や数という点で充実しており、安定していると考えている」ことを示している。その意味で、「医療ケアや行動障害」を伴う「最重度」本人の「地域生活移行」の研究が重要課題となっている。

・Ⅱの「本人の能力の限界への不安」カテゴリーは、

親族が「本人」の能力の限界に不安を抱いていることである。「お父ちゃんやおにいちゃんに似ている人がいると抱きついていくようになるでしょ。」「てんかんもあるし町などにいったら危なくて仕方ない。昔車にひかれそうになったり、駄菓子屋さんで欲しいからとってきたこともある」などの回答があったと報告されている。

・Ⅲの「親族への悪影響に関する不安」カテゴリーは、

1) 「介護負担の不安」であるが、「家でできないからお願いしたわけなんでね、いま家に戻されてもどうしようっていう、親御さん生きていても自分のことで精いっぱいですしね」などの回答があり、親族が「介護負担」「経済負担」「精神的負担」に苦しみ、地域生活支援体制が整備されていないなかで施設入所の決断に至ったことが述べられている。

2) 「親亡き後の不安」は、「自分が高齢であり、本人の行く末が不安」などの回答が述べられている。実際に、グループホームにおいては、父親が亡くなっている場合は支援しているが、母親の病気や高齢化に対応する中で、自宅に帰れない事態にも対応していかなければならない。

・Ⅳの「地域福祉サービスへの不安」カテゴリーは、地域福祉サービスの原理や実態に不安や不満を抱いていることである。まず、「本人の能力の限界」「親族への悪影響」に関して不安をもつようになり、さらには施設福祉サービスのほうに安心感をもつようになるのではないかと述べられている。a) から d) の「不安」要因があげられている。この「不安」要因を「不安の軽減」要因に転換していくためには、本研究の「最重度」本人の親の入居決定要因の研究をすすめていかねばならない。

a. 「ノーマライゼーションの原理への不安」

「こどもたちがね、ま、普通の社会に出て、普通の生活するのがいちばんの幸せなんだというふうなことをいうわけだね。『本当にそう』っていうふうな疑問はあります」というように、親族がノーマライゼーションに抱く疑問を述べている。ノーマライゼーションについては、地域の小・中学校に通うことで、原理ではないノーマライゼーションを具体的に生活体験していくことが必要である。

b. 「本人への悪影響に関する不安」

地域生活移行に伴い、「環境を変えたら、かっくと思ひますよ」「伸ひ伸ひしているところを地域移行させて、能力がない人を地域生活させてやらせたためにショックになって」というように本人がストレスやショックを体験することの不安である。

c. 「本人の経済的負担への不安」

経済的余裕がないことや地域生活では経済的不安が大きいことへの親族の不安である。特に障害者自立支援法以後は、「応益負担」という考え方で、様々なサービスを受ける度に自己負担額が増大するため、経済的不安が広がり、サービスを控える人も増えて在宅を選ぶ人も増えている。そのため生活保護の申請も増大している状況である。

d. 「人的・物的な社会支援体制の不備への不安」

地域生活移行後の人的・物的な社会支援体制の不備への不安のことである。制度のみならず、スタッフの体制や資質を含めた内容が含まれる。

・Ⅴの非民主的な意志決定プロセス」カテゴリーは、施設福祉サービスという入所施設からの「地域移行」では「移行に関わる意思決定プロセス」に親族が参加・参画する機会が十分に提供されていなかったことに対して「不安」を持っていたのである。

本研究では「最重度」本人が家庭で親と同居しているため、まず親との意思確認を密にしながら入居決定をすすめていくことになるため、当然、親との関係においては「民主的な意志決定プロセス」になることが前提となっている。

以上のように、鈴木「地域生活移行の否定的態度カテゴリーの不安」が「不安の解消」に変化していくためには、まず「Ⅱ本人の能力の限界への不安」が「②本人の能力の限界への不安の解消」に、「Ⅲ親族への悪影響に関す

る不安」が「③ 親族への悪影響に関する不安の解消」に変化していくカテゴリーが必要になる。そのカテゴリーが具体化することで、「IV地域福祉サービスへの不安」が「④地域福祉サービスへの不安の解消」となる。

本研究の「最重度」本人の親へのインタビュー調査による「グループホーム入居決定要因」が明らかになれば、今まで十分になされていない「最重度」本人の入所施設から地域生活移行の取り組みもすすんでいくと考えられるのである。

第2節 親が語るグループホーム入居決定要因

「本人が自分でグループホームに入居した決定要因を話せないため、インタビューを通して、グループホームの入居に至った内容を語ってほしい」と3人の親に伝えた。「何故、グループホームに入れたのか」という質問に対して、親からは様々な決定要因が語られた。親のグループホーム入居決定要因を具体的にインタビューの内容から分析していきたい。

尚、親が語るグループホーム入居決定要因の中で、鈴木の「地域移行への親族の否定的態度を示す『不安』要因の解消」（鈴木2006）に関連する要因やカテゴリーについても、説明を加えていきたい。

1. 「障害の重い子を地域で育てることを決意し」

1) 「障害のある」ことがわかったが

「何故、グループホームに入れたのか」という問いの前提は、本人が親と暮らしていることである。親は本人が生まれて来た後、「障害」のある我が子に直面することになる。当時のことを母親は、『生んだ時は、1ヶ月遅れて生まれたと思ってくださいと言われて、徐々に3歳位になった時には、段々と差がつくからね。まあ勉強が遅れる程度やと思ってくださいという感じで、小児科の先生に言われていたので楽観していた』と語っている。母親は「そのうち追いつく」と思い、深刻に考えないで育ててきた。

(1) しゃべれへん、我が子と暮らし始める

しかし、年月が経ち深刻になってきた。言葉がまったく出ないので、父親は悩んで親戚にも相談した。しかし、返ってきた言葉は冷たかった。『しゃべれへんというのは、おまえらテレビばかりみせて、相手したれへんからや』と責められた。そして、『（親の）育て方が悪いとか。先祖が〜とか、前世が〜と責められた』とつらい気持ちを訴えている。母親も我が子に色々なことを教えてきた。『家で自転車も教えたけど、結局乗れなかった。足をグルグルとまわせへんから』という発言のように、親が色々教えて来たことを振り返っている。このように、色々なことでまわりに責められながらも、我が子を見捨てることなく、地域で暮らし始める。

2) 誤解や偏見を受けながら親が強くなり…

(1) 誤解や偏見の眼でみられて…

地域で暮らし始める中で、様々な誤解や偏見を受けて来た。父親は、子どもに「てんかん」があることで苦しんだが、親戚の理解が得られなかったことを嘆いていた。『昔の人やから、てんかんに対する偏見の目でみはるね。法事とか、そんな時に限って、起こすから、まあびっくりしはるわね。てんかん言うたら、昔の人は偏見の眼でみはるし、そこへ知的障害あるし、連れて行きにくいし、この地域から出て行ってくれと言われて、それ程、寂しいことなかったね』というように、やむなく本人が生まれた地域から引っ越しせざるを得なかったと語っている。このように、まず親自身が子どもを「見捨てる」のかどうかという試練が出てくるのである。ここに「最重度」本人への様々な社会の誤解や偏見の眼という厚い壁に対する親の生き方が問われるのだと言える。

(2) 親が強くなれたが

子どものことで悩んでいるのに冷たい言葉の数々が飛び交う。そのことに対して父親は『それでね、かえって強くなれたと思う。そこまで、邪魔もんみたいに扱うのん。何で身内でと、嫁さんも確かに強くなってきたん違うかなと思う。まわりのもんがあまりにも冷たかったからね』というように親が強くなってきたことを振り返る。

(3) やむなく引越すが

父親は、『この地域から出て行ってくれ』と言われ、地域で生きていくことの厳しさを知っていくが、子どもを手離すわけにはいかないので悩む。そのことを父親は『障害を持って生まれてきたこと事態が、親戚の人は変な目でみるわけ、ここから遠く行ってくれたらみんなにわからんからと言われ、何かそんな寂しい気持ちになりましたわ』と語っている。そして、仕方なく引越しを選び、その地域で育てていこうと思った。『自分が生まれた地域から引越ししてきたからね。誰も知っている人がおらんから』というように、やむなく引っ越してきた理由を語ってくれる。このように子どもが生まれてから、障害があることがわかり、誤解や偏見を受けるが、親として「障害の重い子を地域で育てることを決意…」したのである。

2. 「地域の小・中学校に通いだして」

地域の幼稚園か保育所に通い、その後に小・中学校に通い出す。このことが具体的には、親族の「地域生活移行の否定的態度要因」の「④ 地域福祉サービスへの不安」の「a. ノーマライゼーションの原理への不安」に該当する。そこで親族の語る「普通の社会に出て、普通の生活するのがいちばんの幸せ。本当にそう」という言葉に示されているように、「地域での小・中学校に通い出し、幸せ」という体験を持てば、「a. ノーマライゼーションの原理への不

安の解消」に自然とつながっていく。

母親は、そのことを『ずっと地域で育っている。養護学校は高等部に行っていたけれども、小学校も、中学校も地域やし、保育所も地域やね。』と、地域という言葉をやや強調して話している。

父親は『仕事で手を離せないで、自分としては考えが古かったんだと思いますわ。自分らが育った時代言うたら、言葉は悪いけど特殊学級という所へ入れられてたんですわ。それが当たり前のような風潮でした。子どもは養護学校へ行って、普通学校に、入れへんというのがあったのかな。』というように地域の小・中学校に通っていた頃を振り返る。そこで具体的に学校生活を送る中で感じた友だちや兄弟姉妹、地域の人たちとのエピソードを語っている。

1) 地域の学校で多くの生活体験をし

地域の学校に通っていた時のことを『学校とかは刺激が多かった。そんなこと出来へんと思うことをしていた。リボンを振り回して、お遊戯したり、紙パックで何か作ったり、自然とのふれあいや、畑に行ったり陶器焼いたりとか。多分、手助けしてもらって作ったんやろね。』というように様々な学校生活体験を振り返り話してくれた。

2) 兄弟姉妹と同じ学校で育つが、つらい思いもさせ

小学校時代には、それぞれの兄弟姉妹との学校生活の様子を振り返り、その影響を語っている。母親は『普段から、おんなじ小・中と一緒に学校に行っているのを、見ているので、上の娘の友だちも声かけてきてくれるが、こういうふうに歩くなあ、妹こんなやなあって言われた。軽い程度でも、姉は気にしましたね。親はそうみえるからねと言うと、納得していたが…』というように同じ学校に行っていた時に起きた出来事について語る。父親からは『小さい時は、そうでもなかったけど。弟は友だちに「お兄ちゃん、ちょっとおかしいねん」という位の子やったから、学校に行くのも、お兄ちゃんの友だちの弟と一緒に行ってたんで、可愛がられていた。中学校に上がった時には「お兄ちゃん、どない元気でやってるか」と先生が声をかけてくれた。弟というのが皆わかってはったから。だけど地域の学校へ行った時は、現にいじめはありました。』というように同じ学校に行っていた時に起きた出来事について語り続ける。兄弟姉妹が同じ学校に行くことがプラスになったのかという問いについては『同じ地域の小学校で育っていますが、プラスになっているのと違いますか。小学校の時、近所で一緒に並んで行きますよね。集団登校でね。兄ちゃんも一緒に行きます。他の子が、同じ同級生の子もいるから、本人に手をつなごうとしたら自分がパッと、兄ちゃんが連れて行っていた。』というようにプラス面を語っている。しかし、その当時のことを兄が大きくなってから語りだしたと言う。『今になって同じ小学校に行って「つらかった、しんどかった」と言っています。どんなことって、今まで言わなかったから。そんなに心痛めるまで、つらいことがあったというのは想像してなかったんです。おかあさん、

そこまでの兄ちゃんのこと思いやる余裕なかったんですわと言いました。』というように、その当時に気づかなかった兄のつらさについて語る。単に同じ小学校に行くことはプラス面だけでなく、兄弟姉妹に与えてきたつらい思いがあったことを知ることが出来る。

3) 町の中やから安心だし、地域の人理解をもらってるから

地域の人理解を抜きにして、グループホーム入居は出来ない。親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば「④ 地域福祉サービスへの不安の解消」の「a. ノーマライゼーションの原理への不安の解消」と「b. 本人への悪影響に関する不安の解消」に該当する親のグループホーム入居決定要因である。

『近所で、声をかけられる。バツタリと同級生だった子とかに会う。同級生に声をかけられて、本人も喜んでいる。』『町の中やから安心です。救急車も呼べる。申し分のない立地条件やし、地域の人理解をもらっているから、商店街のところで結構、声をかけてくれはるし、道を歩いとっても、結構知ってはる。本人にとっても地域違うかな。兄ちゃんの友だちが町で会っても声をかけてくれる。どないしてる』というように、地域の中で声をかけてくれることが「生きていく支え」となっていると、地域理解をもらっていると語る。

4) 親戚の感動と先生とのめぐりあい

親戚や先生との関係については、親族の「地域生活移行の否定的態度要因」のカテゴリーとの関連から言えば「④ 地域福祉サービスへの不安の解消」の「a. ノーマライゼーションの原理への不安の解消」に該当する決定要因である。父親は、障害のある本人への誤解と偏見を受けた時と違う反応を親戚から感じたと言う。『叔父が地方にいまするんですが、実家に帰ってきた時に、タクシーの車の中から、たまたま本人の集団登校を見たらしいのです。ほんなら、兄ちゃんが弟の手をつないで歩いているのを見て感動したと言うてましたわ。』と、学校の先生とのめぐりあいが大きく影響したと語っている。『担任の先生がね、ものすごく障害の子に対して理解があって、普通のクラスに入って、その先生とめぐりあえて、その時神戸の地震が起きてね、応援に行きました。』と、色々なことにかかわりはじめたことを語る。

3. 「福祉作業所に通いだし」

1) 若いうちに福祉作業所に通い、色々な人とのつながりを持ち

小・中学校を卒業するが、普通高校には入れないため養護学校高等部か福祉作業所を選んでいる。そのことを父親は『自分の子どものこと考えたら、若いうちに、順応性あるうちに色々な人とのつながりっていうか、仲間と一緒に生活した方が、先のこと考えたら、うまくいくかなという感じがしたから。』というように若いうちに色々な人とのつながりを求め福祉作業所に通い出す。

2) 相性とか気があうかあわないかを確かめ

そして、そこで知り合った人とのつながりの延長として、グループホームを選んでいく。

『違う作業所の子と一緒に入ることか。知らん子の中で一緒に急に入ってうまいこといかれへん。普通の子として考えてみ。普通の人でも、よその作業所の子とバツタリ会って、同じ部屋で生活や寝泊りするいうのん出来へんでしょ。』『相性とか気があうかわかれへんのに。知ってる子、一人もおれへんで、そんな中へ入れて』というように、親もお互いに知り合っていく中で、「グループホーム」という「暮らしの場」を選んでいくのである。誰と一緒に住むのかということ、同じ家（部屋）で寝泊りをするのは、「相性とか気があうかあわないかを確かめる」ということが「最重度」本人のグループホーム「入居決定要因」としては重要なのだ。その点では、入所施設では、事前には考えられない要因である。

3) 福祉作業所とグループホームのつながりも出来て

(1) お互いの距離が近いと安心感ある

福祉作業所とグループホームとの距離は、親にとっては「安心感」「信頼感」という言葉につながっている。親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば「③ 親族への悪影響に関する不安の解消」に該当する決定要因でもある。

母親は『お互いの距離が近いと安心感あるということ、信頼感というか、地域のつながりがあるから、何かあったら駆けつけれるいうか、それが大きかったですね。今も、心配はあるけれども、良かったかなと思う。』

『親が年老いて、いずれ毎日毎日看られなくなるのは、目にみえているし、やっぱり地域のつながりもあったし、家から、ちょっと離れたけども、ずっと何年間も同じ作業所にいてるから、その近くでという考えだった。商店街とか、つながりがあるということやね。作業所とグループホームの距離とかは、近いに越したことはない。商店街を歩いていたら、覚えている人もいますよ。遠いとこの立派なところに入るといよりも、地域で生きていくというのは大事だと思う。ただ、人目にさらされると、自分の子どもが障害児とわかるから、嫌な親もおりますけど』というように親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば、日中の通所作業所とグループホームとの距離は大きな決定要因と言える。

(2) スタッフの「最重度」本人への対応も視ながら

スタッフの「最重度」本人への接し方については、親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば「②本人の能力の限界への不安の解消」に該当する決定要因である。

スタッフの「最重度」本人への接し方について母親は『スタッフ同志の行き

来あるかないかは大きいと思いますわ。作業所の延長で知っている人は、そのままグループホーム行って、ご飯を食べたり作ったりしてるから、本人も落ち着いているかなと思う。』というようにスタッフ間の行き来が「最重度」本人への接し方への安心感につながっている。『自分からコミュニケーション取りにくいでしょ。相手の人が言ってることは、何となくわかってるからコミュニケーションをとってもらえたらうれしいし、反応すると思う。スタッフの力量も大きい。本人にしたら声をかけてくれる人の方がうれしいし、何か言ってることがわかってるから、言葉に出せなくてもアクション起こせるみたいな感じがする。』『最重度でも心配ないっていうことで。軽度でも重度でも同じことや言うことで。いつも、誰かがみてくれているっていう感じで』というようにスタッフ間の連携も含めて、「最重度」本人へのスタッフの対応内容は大きな決定要因と言える。

4. 「生活を支えるお金も何とか出たので」

決定要因4は「生活を支えるお金」である。親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば「③ 親族への悪影響に関する不安の解消」と「④ 地域福祉サービスへの不安の解消」の「c. 本人の経済的負担への不安の解消」に該当する決定要因である。

1) 障害基礎年金と特別障害者手当の支給も決まったが

「最重度」本人の月額所得は11万円程である。経済的不安は「③ 親族への悪影響に関する不安の解消」の「2)「親亡き後の不安の解消」に該当する決定要因にもふれている。そのことを母親は、『いつまでも親は元気でおられへんし、お金足されへんから。家の生活費を足している感じやから。障害基礎年金と特別障害者手当では足りないわね。11万位ですか。何やかやと10万位いるからね。それに着るもんとか買ったのを足すと足れへんからね。たとえ2、3万でも生活保護費が出たら家賃分位が出るわね。それが服とか、親が出してる分位になるわね。』というように、具体的な形で「親亡き後の不安の解消」するための問題提起をしている。

2) 生活保護費の受給もやっと決まるが

「親亡き後の不安の解消」(鈴木2006)は、必ずしも生活保護費をもらうことではない。障害者自立支援法の定率負担においては、負担によって生活保護になるような事態は避けるため、「生活保護への移行防止措置」があるが、親が負担する金額は「親亡き後」では発生しない。そのため「親亡き前」に生活保護の申請をする人は多い。しかし、生活保護を申請することに父親も悩んでいた。『生活保護を取れそうでしたが、扶養控除がなくなるというんで、相談

したんです。税金の相談に行くと、一緒に生活している方が「税金の控除」が大きいからと言いはるんですけどね、本人を独立させた方がいいと思ってね。しかし、逆に考えれば、ずっと親がみんなわけでしょ。』というように、扶養控除が大きいが逆に親から分離することを困難にしていることを指摘している。母親としては、家の商売が父親の病気で倒産寸前となったので、やむなく本人の生活を支える目的で生活保護を申請したのである。

『作業所の母親の場合、家で仕事してる人がいてないんです。主人が病気になったこともあるし、今年の1月から仕事を請けるのを断った。それで、生活保護を受けましたやん。』というように、経済的に生活費が急に入らなくなったため、グループホームに入居後に生活保護を申請したのである。

5. 「入所施設では無理だと考え」

1) 「生んだ自責の念」に悩んで、家で育ててきたが

親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連からいえば「①施設福祉サービスへの疑問」に該当する決定要因である。母親は入所施設について『入所施設にやってしまうのは、ポーンと離してしまう感じがあんなねん。作業所でも、（本人が）親の顔を見たら、家に帰れると思うのが怖いんですよ。グループホームの体験に行くのでも罪悪感を感じるんやから。』というように、親から離して泊まるだけでも「罪悪感」を感じているのである。「生んだ自責の念」により、「家で育てなければならない」気持ちが強くて、親から離せないことにつながっているのである。

「入所施設への疑問」については、父親も語っている。『何か、集められて閉じ込められてるようなイメージだったん違うかな。入所施設には自分が行ったことないが、ええ印象はなかったです。偏見かもしれませんが。根本的には、自分の考えとしては、障害の子どもは、自分が死ぬまで看なアカンと思っただんですわ。考えは古いんやけど、預けて人が看てくれるという考えがなかった。自分の責任みたいに、自分が死ぬまでみるという頭でおったから』というように「自分が死ぬまで看る」ということと「生きている間は、家で育てる」ことが結びついているのである。母親は「施設に入れる」ことが中心の課題ではなくて、親が元気なうちにどのようにして本人にかかわっていくのかが大きな課題である。

実際に「最重度」本人と親との長年の生活が続き、「生んだ責任」と語る親は「見れなくなるまで家で見る」と語り、「見れなくなる時に入所施設に入れる」という問題は、グループホームに入居決定するのかどうかという以前の「生んだ責任」と語る親の側がかかえる「分離不安」の問題がある。

2) 言うことをきかない、時間がかかる我が子を

しかし、親が元気なうちにどのようにして本人にかかわっていくのかといっても、親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から

言えば「②本人の能力の限界への不安の解消」に該当する決定要因が大きく影響する。親族が本人の能力の限界に不安を抱いている場合は、入所施設では、「最重度」本人が生活出来ないと思っているからだと言っている。入所施設に行かない理由を、母親は『施設に入れるというのは考えてなかった。親みたいには（本人は）動かない。着替えにしても何にしても言うことをきかないし、時間がかかると言うか。本人が嫌がって、てこずると聞いているので、不安の方が大きい。』と語る。

3) 「手放すことの罪悪感」が解きほぐされ、「子離れ」が出来る

親が「手離す罪悪感」から離れていくには時間がかかったと話された。母親は『ずっと親がみるもんやと思ってた。親が死んだ後は、その時は、その時と考えていた。生んだ私に責任があると思っていた。体験宿泊で、親子共に自分の時間出来たし、家にいたら楽やし、甘えておれるし、子どもにとっても親離れしたかな。』『作業所でも家に帰れると思われるのがつらくて、顔が見れなかった。私が（面倒を）看なアカンという罪悪感があります。みてやらなアカンという気持ちが母親の気持ちでしょ。』というように語る。その一方で、父親は『結構、子ども結構好きなんやけどね。子どもが離れていくんですわ。顔みたらたいたたりしよん（する）ねんね。道でも会うたらたきにくるんですわ。』というように、親が子どもが離れていくことへの不安の解消について語っている。

6. 「グループホームに体験宿泊し」

グループホームに体験宿泊することは、親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば「③ 親族への悪影響に関する不安の解消」の「1) 介護負担の不安の解消」「2) 親亡き後の不安の解消」に該当する決定要因である。

1) 親の体調悪化も生じ

「家でできないからお願いした」という親族の「地域生活移行」への不安との関連内容は、母親は『父親が去年の暮れに肝臓を悪くしてしまったんです。病院では入院した方がいいと言われたけども。自営業なので、入院は出来ないで、無理をしてたんです。お酒をやめてほしいからと言うねんけど』という理由で、父親の体調が悪化したことで「最重度」本人の「1) 介護負担の不安の解消」としてグループホームの体験宿泊を決断したのである。

2) 本人の急病や不眠等に対応してもらい

本人の急病や不眠等に対応することは親族の「地域生活移行の否定的態度要因」とのカテゴリーとの関連から言えば、「②本人の能力の限界への不安の解消」に該当する決定要因である。母親は体験宿泊を選んだ理由について語る。

「夜、うちの子寝えへんで大変なのに苦情は出てないです。突っ走ることは、安定剤を飲ましてから大分ましになったみたいです」「ちょっとやせて来たから、顔がむくれて来たら、すぐ連絡してと言っている。腎臓の方が悪いから、うす味で野菜を多いめにして、からいもんや甘いもんを無茶苦茶食べない限りは、普通の食事でいけるん違うかな」「病気の状況で、ひきつけた時が心配だった。今は、てんかん発作というのが、どんなもんかわかってきたからね。もう何も心配ないと思います。てんかんが起きても心配ない。慣れてきますわ。あわてんと横にしといたら、必ずおさまるから」というように、本人の急病や不眠等に対応することは重要な決定要因なのである。

3) 日常生活の介護からの解放を実感し

(1) 日常生活の介護からの解放

体験宿泊をして、母親は『常に子どもと一緒に行動しないと何事もすすまない感じやから、休日とか、そういう時も、自分の時間が持てないこともあったし、自分の自由、休日とか自分の時間をもてなかったこと』という日常生活の介護からの解放を実感している。『ちょっとずつ、週1、2回位から始めて、うまくいったからペースを早めた。日を増やしても、不安というのは、なかったです。顔みしりのガイドヘルパーしてもらった人が泊まってくれたりとか。』というように、体験宿泊は日常生活の介護からの解放を実感させた。どうしても本人は、家に帰って来ると、「常に(母親が)子どもと一緒に行動しないと何事もすすまない感じ」や「暴れること」という行動表現が多いために母親は「自分の自由、自分の時間をもてなかった」と語る。すなわち、「体験宿泊」を経験する日常生活の介護からの解放を実感し、グループホームの入居を決めていったと言える。親の日常生活の介護について、母親は振り返る。『いつでも保育所、小学校、中学校、(養護学校)高等部、その後が作業所でしょ。ずっと私一人で、送り迎えしたんです。体が直前まで倒れていても、張ってでも行きましたよ。誰も手伝ってくれる人、一人もいてないので、とにかく連れて帰って来て、食べるもんだだけ食べさせて、兄ちゃんに頼んで、おかあちゃん、とにかくこんなんやから寝かしてと伝え、生活をしてきたんです。』というように日常生活の介護負担を訴えている。しかし、日常生活の介護からの解放を、どういう「暮らしの場」であれば得られるのかと思うようになり、「体験宿泊」を契機にグループホームの入居を決めていったと言える。

(2) 親が元気なうちに利用しようと思った

グループホーム体験宿泊は、親が元気なうちに経験しようと思うと語る。母親は『本人の寿命が短いという点では、ほとんどの親が思っていると思う。寿命が短くてもグループホームへ入れたらいいという親はいると思うんです。親の年齢が大変やから違うかな、特にダウン症の場合は高齢になってから、40歳前後とか35歳過ぎて生んで出来る場合が多い。低体重で生まれているし、今

の所、落ち着いているけれども、病気がちょっといくつかあるから、小さく生まれたことに影響している。肺炎を起こしたり、全面的に寿命短いとは思っていないが、多少内臓って弱いと思いますよ。』というように親が倒れる前に、元気なうちに体験宿泊を経験しようと思ったのである。

鈴木Ⅲの「親族への悪影響に関する不安」のカテゴリー2) 親亡き後の不安の解消」(鈴木良 2006) に該当する決定要因として、父親は『元気の間に、地域の所で一緒にやっていけるようなシステムがあると聞いたから、将来、自分らが倒れた時に、一人になった時に困ったらアカンから。いずれ親が先に死ぬいうのはわかっているから。出来るだけ生きている間に、この子に対して何が一番いいかいうのをね、先のことを考えにくいから、まとまりつかないので、とりあえず元気な間に、この子に対して何をしてあげたら一番いいのかというのを全力でしているだけであって』『私が倒れたら何もしてやられへんと思ったから。あんた一人では何も出来へんやろと言われましたよ。』というように、「親亡き後の不安」を感じるからこそ、「親が元気なうちに」グループホームの体験宿泊を経験し、親の判断力があるうち判断しようとしているのである。そして、体験宿泊で、始めて父親は「子離れ」を実感する。

7. 「ショートステイの利用の限界を感じて」

ショートステイの利用とグループホームの体験宿泊の違いは緊急性の面での違いはあるが、ショートステイは、緊急一時保護という意味で、入所施設に直結していくことが多い。何故、ショートステイから入所施設を選ばないで、グループホームを選んだのかという決定要因をみていきたい。

1) ショートステイの利用を繰り返す

母親はショートステイの利用を繰り返した理由を語る。『ショートステイを使うようにしました。最初はずっとW施設、その後、H施設、P施設と3ヶ月位泊まり歩いて来ました。昼間は作業所に送って行きました。それで、だんだん子どもが荒れだしてね。3ヶ所使っていることが、この子が落ち着けへんのと違うかと言われたんです。最高3泊4泊でした。私が倒れたりしてたから』というように、どちらかの親が病気になると入院・手術という形で家から出ることも多くなる。やむなく「ショートステイ」に預けることになる。しかし、ショートステイは長期間の利用は難しく、そうかと言って入所施設は家族で看る人がいない場合にしか入れない施設である。

2) ショートステイの限界から「状況の極まり」を感じ

母親は、自分が倒れたら「入所施設」しかないと思い、元気なうちは「家で育てる」と頑張っている。そのため、ショートステイを利用しながら生活をしてきた。『入所施設しかないと思って育ててた。何とか自分がみれるまでは、家でみるねんと思って育てました。自分が倒れるまで家で見て、倒れた時は入

所施設やったん。入所施設という構えて、場所も遠いと思い込んでいるから、遠い所にやってしまうような感じがしてます。』というように、親が生んだ責任として死ぬまで見るものと考えていたのである。もう一人の母親は『一度も預けたことがない。心配ですね。こういうふうにみてもらってるとかがわからないし、ほっとかれたと聞いているので』というように、どういう場所かいいのかわからないし、どのようにみてもらえるのか不安であるという気持ちが出ている。その一方で、ずっと「ショートステイ」に預けていた母親は、いつまで「ショートステイ」に預けられるのかという状況に直面してきた。その気持ちの揺れ動きは、グループホーム入居に至るまでの苦しい語りにあらわれている。『ショートステイに行って、荒れだしたのは、あちこち行かすのが原因かなと言われてた。私も限界が来てましたし、この子があちこちショートステイへ行かすのが落ち着けへん原因のひとつじゃないかと言われたこともあります。W施設で2週間やってみて駄目であれば、グループホームの話も出なかったら入所にしたかもわからない。見捨てるという感じです。』と苦悩がにじみ出て、親自身の「状況の極まり」となってグループホームの入居を決定したのである。

8. 「グループホームまでの距離が近かったのだ」

親が「状況の極まり」の結果として、グループホームの入居を決定したのであるが、親族の「地域生活移行の否定的態度要因」との Kategorii との関連から言えば「④ 地域福祉サービスへの不安の解消」の中の「b. 本人への悪影響に関する不安の解消」に該当する決定要因である。

親は、グループホームを選んだ理由として「家から近いこと」をあげた。『グループホームは、何かあった時、特に薬を忘れた時、家から持っていくのも自転車で行ける距離やからね。用事ね、遠かったら具合が悪いけど。作業所の延長でグループホームに行っているような感じやから、本人も違和感ないような感じする。スタッフの人と一緒に歩いて、グループホームまで行ってるわね。それが、自分の中では、もう一つのリズムになってんのかな。楽しそうに行ってる感じするねんけど。』と語っている。グループホームについて、母親は『入所施設にやってしまったら、施設から作業所というのはないでしょ、やっぱり慣れた場所っていうのが、そこでつながっているの、最初の安心感っていうのがありましたね。』と語る。さらに本人の病気にも、近いのですぐにかかわれることも、グループホームを選んだ理由として語る。『今の所、病気したということはなかったからね。そんなことになったら大変だと思いますね。病気になった時に、ぱっと近いからすぐに駆けつけることが出来るし。入所施設やと駆けつけられへん。そやから近くで安心ということになると思いますよ。何かにつけてわかりやすいでしょ。情報も早く伝わるし。』と語っているように「家から近いこと」は、親の家とグループホームとの距離のことであるが、親が元気なうちに離れて暮らすので、「親からの分離」を本人も体験す

るのであるが、お互いに行き来する距離のことを意味する。しかし、親は「グループホーム」に入居後、親が心配していたが以外にも大きな問題もなく生活していることに驚いている。

9. 「周りの人からグループホームをすすめられ」

母親がグループホームへの入居を決定することが多いが、実際に決定するには本人の周りの人物の意見が大きく影響している。

1) 精神科医

精神科に通っている場合、意見を伝えるとアドバイスが返ってくることが多い。『グループホームに入れたらいい機会や。おとうさんの面倒をみてあげなアカンよ。おかあさんも困るでしょ。おとうさんの病気がぶりかえしたら、困るでしょ。おとうさんのことも考えてあげないけませんよ。』というように、精神科医からグループホームをすすめられたことが影響している。

2) 父親

その一方で、本人の父親については、『父親が反対したっていうか、手放せへんいうか、毎日家に帰って来るもんやと思ってるから』『親が一人で心配しとっただけ。入ってみたらなんかもう、順応性があるというか、すんなり溶け込んでいってる。うまいこと共同生活してやっているのを見たらね、やっぱり入れて良かったと思いますわ』というように父親も体験宿泊の様子をみて、グループホームをすすめるようになった。しかし、どの時期に、自宅から離れてグループホームに住むのかというタイミングもあるといえる。入所施設の場合も、入所年数が長いと地域生活移行が難しいように、成人後の親との自宅での同居年数が長ければ長い程、親子の分離は難しいといえるからである。

以上、「最重度」本人の親のグループホーム入居決定要因と、先行研究である親族の入所施設から「地域生活移行の否定的態度要因」のカテゴリーとを対比した。

鈴木の「地域生活移行の否定的態度要因」のカテゴリーが「地域生活移行の肯定的態度要因」のカテゴリーに転換するためには、図2の「②本人の能力の限界への不安の解消」と「③親族への悪影響に関する不安の解消」が具体化し、その結果として、「④地域福祉サービスへの不安の解消」に至るプロセスとなる。本研究の場合は、親が自宅からグループホームに入居することになるので、親とのコミュニケーションを密に行っている。そのため、当然のこととして「⑤民主的な意志決定プロセス」となる。

そして、図2の「不安の解消」が具体化して、地域生活であるグループホームの入居決定」に結びついていくことになるのである。

第V章 結 果

以上、9つの「最重度」本人の親のグループホーム入居決定要因を4つのグループホーム「入居決定」カテゴリーに分けた。

第1節 親のグループホーム入居決定カテゴリー

1. 「家族と暮らし、地域の小・中学校で過ごす」

親は、まず「障害のあることがわかったが」、どのように生きていくのかを戸惑う。診断を受けて、そのうち、しゃべりはじめるであろうと思いつつ、悩むのである。一緒に暮らすかどうかというよりも、生きていくことの戸惑いがあり、地域で生きることをまず決めねばならない。それから、我が子と暮らし始めることを決定する。家で暮らすことを決定することが、まず第一歩なのである。しかし、ここから地域における「誤解や偏見を受けながら」生きることになる。日常に受けるあらゆる生活場面における誤解や偏見の言動や視線と闘いながら、親の生きる姿勢が問われて来るのである。親が強くならなければ生きていけないのである。特に、親のインタビュー調査の中で出てきた言動は、親に衝撃を与える。「てんかん」という病に対する偏見も含めて、「やむなく引越すが…」、新たな地域における闘いが始まるのである。

親は、まず生まれてから「自分が育てるのか離す（見捨てる）のか」ということに直面する。なかなか「しゃべってくれない」ので、我が子のことで悩み、楽観していた。「そのうち追いつく」という小児科を信じていた。「障害のある」ことがわかっていても、まず「しゃべれへんというのは、おまえらテレビばかりみせて、相手したれへんからや」という言葉に耐えながら、我が子と暮らし始める。言葉が出ないので、相談機関を巡り歩く。3歳位になると周りの人、とりわけ自分に近い親族からは「先祖が悪い」とか「行いが悪いから罰が当たった」といったことも含めて、非難や攻撃にさらされる。

このような非難や攻撃という誤解や偏見を受けながら、親は「自分が育てるのか捨てるのか」を突きつけられていく。まず、我が子として受けとめ育てることから始めていくのである。この前提をぬきに「最重度」本人が地域の中で生きることはありえないとも言える。これは「障害」のある子どもと親が死んでしまうという親子心中や親が子どもを殺すという子殺しという社会問題にもつながることである。「自分の家で育てない」と思った親は、2007年4月熊本市内の「赤ちゃんポスト（こうのとりのゆりかご）」にいったん障害のある1ヶ月の男児が預けられた問題も、結果としては親に引き取られたが、体に重い障害があり、両親は治療による経済的負担や子の行く末を案じ途方に暮れていたと報道されている。「赤ちゃんポスト」の是非は別にして、親が育てられない状況が生じた場合は、入所施設（乳児院）で引き取られるのである。「生まれた段階」で、まず家という「暮らしの場」で育てるという親の決定要因があ

ると言えるのである。親自身が子どもを「見捨てる」ことなく、社会の誤解や偏見という厚い壁に対する親の姿勢や生き方が問われ始めるのだと言える。親は、我が子が生まれて共に暮らすことから、住んでいる地域で生きていくことになるのである。

親は「自分が育てるのか離す（見捨てる）のか」を迫られ、「家で育てる」ことで、親は精神的に強くなって来るのである。地域で暮らす中で、保育所、幼稚園という近所の子どもたちが通う集団の場も、「無理です」「難しいですね」という言葉で断れながら、何とか入ることが出来た。しかし、「地域の小・中学校に通い出して…」というように、やっと入学が実現することで、親は「地域生活」の一員として、我が子も過ごす実感を得るのだと言える。「地域の学校での多くの生活体験」を重ねて「兄弟姉妹と同じ学校で育つが」、兄弟姉妹には、障害当事者のことで「つらい思いもさせ…」ながら、地域で生活をともにして育てていく。その積み重ねの生活体験が、親が語っている「町の中やから安心。地域の人々の理解をもらってるから」という安心した言葉となって、地域の一員としての実感を持つようになると考えられる。この頃から、障害当事者を通して、「親戚の感動や先生とのめぐりあい」が生まれて来たと言える。

このように親族からは「先祖が悪い」とか「行いが悪いから罰が当たった」と言われ、非難にさらされたことで引っ越しを選んだ親も地域で家族と暮らし始める。しかし、家の中だけで過ごすのではなく、当然、地域の保育所・幼稚園、小学校・中学校に行くのか、行かないのかという選択肢が出てくる。

「最重度」本人にとっては、学校に「入れてくれるのか、入れてくれないのか」、まず入学許可が出るのか、出ないのかという入園（所）・入学に際しての制限が登場してくる。教育制度から言えば、「就学猶予・免除」という巧妙に「学校生活に耐えられないので猶予してあげますよ、免除してあげますよ」という美辞麗句によって養護学校を含め小・中学校にさえ入学出来ない時代でもあった。

「最重度」本人に対しては、「入園・入所、入学しても学校園の生活に耐えることが出来ない」という理由で断られ、ますます親は「地域で生きる場」がないのだと突きつけられるのである。このことから明らかなように、「地域で生きる場」がどこになるのか、その場を選ぶ背景や根拠が大きく親子関係に影響していく。

昔は「座敷牢」といって、「最重度」本人を家の中に閉じこめてきた歴史を踏まえると、親も「この子がいるから何も出来ない」という気持ちになってしまうと、究極的には自暴自棄になり「虐待」や「親子心中」事件が起きることにつながる程、苦しんでいくことになる。地域に住み、近所の子どもたちと同じ小学校・中学校に通うことが実現することで、障害のある我が子を否定的にとらえずに、ありのままに「最重度」本人の姿をとらえ出すことになっていく。その点では、「普通」「特殊」といった分け方で別の教育機関に行く形態の養護学校に行く場合とは違い、周りの人たちの「意識の変革」や「最重度」

本人への「理解」が生まれてくると言える。

具体的に地域の小・中学校に通うことで得た地域における人間関係が、言葉上だけではない「ノーマライゼーション」という「障害者であろうと健常者であろうと、同じ条件で生活を送ることができる成熟した社会に改善していこうという営みのすべて」を体験し、「最重度」本人が「障害がありながらも、普通の市民と同じ生活ができるような環境づくり」が具現化していったと言えるのである。

「地域の学校での多くの生活体験」が親にも伝わる中で、兄弟姉妹も同じ学校で育つことで、つらい思いもさせてきたが、「最重度」本人への理解も育ち始める。徐々に親が「町の中やから安心。地域の人々の理解をもらってるから」と語っているように、親自身からも「人たちからも感動されるということは、「地域で生きていく」という気持ちを育んでいくのだと言える。このように家族と地域で暮らし、地域の小・中学校で過ごすことで、地域とのむすびつきが出来ていくのである。

2. 「地域の福祉作業所に通う」

義務教育以後（公立中学校卒業後）、あるいは、養護学校高等部卒業後に通う場として、「福祉作業所に通いだし…」というように、将来の進路を考え始める。「最重度」本人の親の気持ちとしては、義務教育以後の公立高校入学の壁は厚いため、福祉作業所を選び、「若いうちに福祉作業所に通い、色々な人とのつながりを持ち」、家から通う中で「相性とか気があうかあわないかを確かめる」ことになる。すでにグループホームに入っている本人の様子を聞くことも増え、具体的に「福祉作業所とグループホームのつながりも出来…」していくことで、「お互いの距離が近いと安心感ある」ことを実感するようになるのである。しかし、親としては、スタッフの「最重度」本人への対応も視ながらグループホームの入居について考えるようになるが、家を出る時は、経済的な基盤が確保されることぬきに決定することは出来ない。

義務教育は、公立高校選抜制度の入学基準から外されているため、福祉作業所か養護学校高等部を選んだ「最重度」本人が多いが、「福祉作業所に通いだしてみても」、親は色々な人とのつながりをもつことになる。様々な障害のある人たちの間にも、「相性とか気があうかあわないか」を確かめる必要性を感じるようになり、将来の「暮らしの場」についても話し合うようになってくるのである。特に、福祉作業所や通所授産施設のスタッフの「最重度」本人への対応も視ながら、「お互いの距離が近いと安心感ある」ことも考え、元々住んでいた家から近い距離のグループホームを選ぶことになったのである。

3. 「地域生活における経済的な保障」

「最重度」本人に対する「障害基礎年金と特別障害者手当の支給も決まった

が…」、まだまだ親の負担金額があり、親に余裕がないとグループホームの生活を支えることも出来ないことを知る。なかなかグループホームを決断するまでにはいかない。「生活を支えるお金も何とか出たので…」「グループホームに宿泊体験し…」ながら、思いをめぐらす。20歳になると、生活を支えるお金も何とか出たので、グループホームの入居を考える親が多いが、週に1回帰る場合の費用負担も多く、実際には2～3万円は家から支出している人が多いのが現状である。そのため、大半が生活保護を申請していく状況がある。1985年年金改正時の拠出制の障害基礎年金（2007年時点、1級＝84300円、2級＝65000円）や特別障害者手当（重度障害者：身体1・2級、知的1・2級）の増額ぬきには、生活していけないと言える。実際に障害基礎年金の増額や住宅手当という社会手当も検討され始めたようであるが、家の商売も厳しい中で、やむなく生活保護を申請し、生活保護の受給もやっと決まるが…まだ決断出来ないでいる時に、精神科医や父親に相談してみた。他にも「周りの人にグループホームをすすめられ…」、「グループホームまでの距離が近かった…」こともあり、周りの人も賛同してくれたのである。「手放す罪悪感」が解きほぐされ、「子離れ」が出来る…ようになるのである。亀口は「事業者への報酬日払い方式は、施設経営者と利用者の利害を対立させるものである。特に公立施設における安定的で計画的なサービス提供は、今後不可能となる。3障害の一元化や利用者本位などの理念や制度設計のコンセプトには異論はないが、措置制度による保護主義を解消するには遅きに失する感がある。」と述べている。障害者自立支援法の施行後、利用者負担も発生し、本人所得や外出支援も含めて変化し、生活全般の様々な要因が変化している。それだけに、制度面の内容の変化もグループホームで暮らすことを決定する要因として、親に影響を与えていると言える。

4. 「ショートステイの限界とグループホームの体験宿泊」

もともと、「親の体調悪化も生じた時」や、「急病や不眠等にも対応してもらい、日常生活の介護からの解放を実感し…グループホームを体験することで、「日常生活の介護からの解放」を感じることで、グループホームの体験宿泊を「親が元気なうちに利用しようと思った」と言う。もう一人の親は、「言うことをきかない、時間がかかる我が子を…」、今まで育てて来て、「入所施設では無理だと考え…ていた」一方で、「生んだ自責の念」に悩んで、家で育ててきたが…、「ショートステイの利用を繰り返す」、「ショートステイの限界から『状況の極まり』を感じ…ながら、「手放す罪悪感」が解きほぐされ、「子離れ」が出来る…までが大変であった。やっとグループホーム体験宿泊やショートステイの利用を繰り返している中で、「ショートステイの利用の限界を感じ…」て、グループホームに入居させることを決定したのである。

第VI章 考 察

親の態度が大きく影響する「最重度」本人の場合、親自身が、障害のある我が子を生まれてから、どのように受けとめ育ててきたのかという様々な場面における決定過程の積み重ねである「体験支援」の集合体が、親の意識に影響し、その結果、暮らしの場として「グループホーム」の入居を決定していくというカテゴリーが明らかになってきた。そして、「最重度」本人の親のグループホーム入居決定要因は、子どもが「生まれてから地域で生きていく中での様々な出来事の積み重ね」や「人との出会い」という要因が重層的に積み重ねる中で、地域の「暮らしの場」であるグループホームの入居決定に至ることがわかってきたのである。

その結果、「最重度」本人の入居決定要因から出てきたカテゴリーは、1「地域と家族と暮らす」、2「地域の小・中学校で過ごす」、3「福祉作業所（通所授産施設）に通う」、4「地域生活の経済的保障」、5「ショートステイ、グループホームの体験」である。

井上らは、「知的障害者がどこに住みたいのかという生活環境の希望を尊重した活動に焦点を絞った研究は、非常に少ない」と指摘している。さらに、障害者が体験によって自信を持つことで、地域移行について自己肯定ができるような領域であるような支援について、花崎は「知的障害者の自己理解支援は、個の属性の発達障害と社会との関係性の中で捉える社会モデルの理解の両面からなされるべきで、地域で必要な援助を自発的に選択しながら支援のあり方を検討し、障害を捉えなおす必要がある」と述べ、「体験支援は欠くことのできない領域であることが示された」（井上ら2005：7－8）としている。このように「家族と暮らし、地域の小・中学校で過ごす」ことや、「地域の福祉作業所に通う」という「体験に自信を持つこと」が地域移行だけでなく自己肯定出来ることを指摘している。特に「グループホームの体験宿泊」にみられるように、地域生活における体験支援を具体化していく必要がある。

以上から明らかになったように「障害の重い子を地域で育てることを決意し」というように、親が地域で生きることを選ばなければ、この時点で親子は離れた場で暮らすことになる。兵庫県の行政方針として「不幸の子どもを生まない対策室」は生まれて来た人を重視するよりも、本人を「不幸」と決めつけて、すべての存在した人々が生きていく条件を作ることさえ妨げて来たのである。このように「自分が育てるのか捨てるのか」から「家で育てる」ことを決断し、その後も「家から地域（小・中学校）に出て行く」のかを迫られて、「地域で生きていきたい」「地域の小学校・中学校に行きたい」と、地域の近所の子どもたちのいる学校を選んだのである。そのことで、地域の人たちの声かけや働きかけを実感していくのである。

このように生まれた時の親子関係の中で、まず生じるのが「最重度」本人の親の「生んだ責任」である。「最重度」本人の親は、「見れなくなるまで

は家で見ると語り、「見れなくなれば入所施設に行く」というように、グループホームに入れるとか入れない以前の「親」側がかかえる「親子」の分離不安問題がある。「最重度」本人の親にとっては、我が子を「親」から離れた場で生活することを決断することは簡単なことではないのである。

本研究の「最重度」本人の親へのインタビュー調査を通して、「最重度」本人がグループホームへの入居を決定する要因について、その建物の規模や周辺環境の条件ではなく、グループホーム周辺で生活している人たちの地域における障害者に対する態度や意識をぬきに入居を決定することは出来ないことを一部ではあるが明らかにしたと言える。

入所施設と違い、グループホームという少数単位の居住空間であるだけに、緊急事態のリスクも大きいと言えるが、具体的なリスクに対処しながら「すべての人が地域で暮らす」ためには、多くの課題があると言える。

第Ⅶ章 おわりに

日本においては入所施設に入れた親族が希望して「地域生活移行」という方針を出したのではなく、前宮城県知事、慶応大学教授浅野史郎の言葉を借りれば宮城県福祉事業団の「船形コロニー」にみられる大型の公立、国立の「施設解体」定員削減という方針は、公立施設を運営する側が中心であった。

浅野は、1987年に厚生省の障害福祉課長をしていた時の各施設職員の研修教科書の内容を講演会で紹介している。「最近、知的障害者の自立とかそういうことを言っているバカなやつがいる」と。とんでもない。自分の名前もかけない。簡単な足し算、引き算もできない、自分を守りこともできないそういう子供たちを地域の中に出すなんていうことは、とても危なくてできない。施設に預けている子供さんの保護者は、いつも明るい顔をしていると周りから言われると。何でかと。ほかの施設では、この子供たちをいつかはうちに帰すとか、そういうようなことを言っているが、うちでは「死ぬまで一生面倒見ます」と言っているから、「その保護者は安心していつもにこやかな顔をしているんです」という内容である。当時の厚生省は初級研修、中級研修、上級研修に使い、「正しい」は○、「間違い」は「X」、「どちらでもない」は「△」と書かせていたが、上級研修ほど「○」が多かったことこそが病理であると語っている（浅野2004）。

その後、「知的障害」のある当事者運動も含めて、「入所施設」から「地域に帰ろう」という声は、「ノーマライゼーション」から「インクルージョン」という世界的な流れと呼応して、「地域生活移行」という方針として自治体からも数値目標として出されて来たのである。

実際に、グループホームという「暮らしの場」が本人にとって、今の家庭と比べて、どこがどのように違うのか、どのように快適なのかという生活状況だけでなく、入居後も、グループホームスタッフと家族がどのように連携して、入居後の生活がどのように変化するのかという不安も含め、残された課題も数

多くある。

亀口は「『言語化されない思考』の持ち主である知的障害のある人にとっては、大変生きにくい社会となっている。特に親なきあと、かれ・かのじよらは意思の代弁や権利擁護の手段を失うことになる」（亀口2007：113）と述べている。その点では、「最重度」本人の「成年後見制度の問題」はますます大きな課題になってくると言える。また、障害者自立支援法の施行後は、利用者負担も発生し、本人所得や外出支援も含めて変化し、生活全般の様々な要因が変化している。それだけに、今後、制度面の内容の変化も大きなグループホーム「入居決定要因」として、親に影響を与えていくと言える。

本研究において、「最重度」本人が暮らしている地域における人々との様々なつながりがどのような場所で作られていくのかという要因こそが、親がグループホームで暮らすことを決定する要因として重要だということを一部であるが明らかにしたと言える。

尚、本研究は質的調査研究であり、対象を3人の「最重度」本人の親のインタビュー調査に限ったため、一般化することはむずかしい。しかし、今後、「最重度」本人の親への質的・量的研究の継続によって、これらの見解を検証し、一般化していくことが今後の課題である。

謝辞

本研究にあたり、協力していただいた3人の親の方々に深く感謝いたします。

また、多くのご指導、ご助言をいただいた関西福祉科学大学教授津田耕一先生に感謝の意を表します。

参考・引用文献)

星加良司(2007)「障害とは何かーディスアビリティの社会理論に向けて」, 生活書院, 197-198。

三毛美予子(2007)「母との闘いー親と暮らしていたある脳性麻痺者がひとり暮らしとしての自立生活をする一過程」社会福祉学47-4, 98-109。

定藤丈弘・佐藤久夫・北野誠一(1996)

「現代の障害者福祉『障害者の自立生活と自立生活支援』」有斐閣, 61。

定藤丈弘・岡本栄一・北野誠一編(1993)

「自立生活の思想と展望ー福祉のまちづくりと新しい地域福祉の創造をめざして」。

鈴木良(2006)「知的障害者入所施設A・Bの地域移行に関する親族の態度についての一考察」社会福祉学47(1), 46-58。

鈴木良(2005)「知的障害者入所施設Bの地域移行プロセスにおける自己決定に影響を与える環境要因についての一考察」, 社会福祉学46(2), 65-77。

鈴木良:(2004)「知的障害者の自己決定支援の思想と方法に関する一考察」, 社会福祉学45(2)14-2。

笠原千絵(2006)「他の人ではなく自分で決める『当事者主体の自己決定支援モデル開発に向けたグループホームで暮らす知的障害のある人の参加型調査の分析』」, ソーシャルワーク研究31(4), 43-50。

小松 聖司(2002)

「知的障害者グループホーム・生活ホームにおける支援に関する研究」社会福祉学42(2), 106-117。

京林由希子、小出博史(2005)「T県における知的障害者グループホームからの転居者の実態」, 宇都宮大学教育学部紀要(55), 51-59。

Persons who left a group home for mental retardation in T prefecture

上田修、松端 克文、安原佳子(2002)「グループホームの日本的展開(1)」, 桃山学院大学総合研究所紀要, 30(1)。

徳永哲也・亀口公一・杉山崇・竹村洋介・馬場裕（2007）「福祉と人間の考え方」（シリーズ人間論の21世紀的課題）ナカニシヤ出版。

亀口公一（2006）「『知的障害者』にとって障害者自立支援法とは何か」，知的障害福祉研究，53(7)，日本知的障害者福祉協会。

岩田直子（2001）「沖縄県における知的障害者の自立生活に求められる社会環境と支援者の役割ー知的障害者グループホーム聞き取り調査を通してー」，沖縄国際大学社会文化研究，5-1,41）。

星加良司（2001）「自立と自己決定ー障害者の自立生活運動における自己決定の排他性」ソシオロゴス（25），160-175。

杉田穂子（2006）「地域移行に関する調査結果から『入所施設の意義』を考える」，河東田博監修（2006）「福祉先進国に学ぶしょうがい者政策と当事者参画」，現在書館：246-255。

井上照美、岡田進一、白澤政和（2005）

「知的障害者の地域移行を支援するための活動の構成要素」

『知的障害者の意向を尊重する支援に関する施設職員の自己評価』，大阪府立大学生活科学雑誌（4），1-2。

松端克文（2005）「地域に生きる6 『スウェーデンにおける脱施設化後の地域生活支援の仕組みと内容Ⅱ』，ひゅーまんねっとわーく萩の杜（21）。

花崎三千子（2002）

「小特集：発達障害者の自己理解を深める支援 『肯定的な自己像の獲得を基盤とした自己確立と本人活動』」，発達障害研究，24（3），280-292。

障害者ケアマネジメント研究会（2003）

「障害者ケアガイドライン障害者ケアマネジャー養成テキスト」知的障害者編，障害者ケアマネジメント研究会監修，中央法規出版。

岡村重夫、高田真治、船曳宏保（1979）

「社会福祉固有の視点と方法 社会福祉体系3 社会福祉の視点と方法」，勁草書房，31-32。

李 仙恵 (2007) 「知的障害児・者のコミュニケーションの実態—介護者とのやり取り分析を中心に」同志社大学大学院，日本社会福祉学会報告要旨集，229。

要田洋江、岡田典子、小出梨絵 (2007) 「重度知的障害者のコミュニケーション支援に関する社会的課題について—その2 FC利用者の2事例から見た社会の壁」大阪市立大学大学院，日本社会福祉学会報告要旨集，232。

河東田博 (2004)

「知的しょうがいをもつ人々の入所施設から地域の住まいへの移行に関する研究」，立教大学コミュニティ福祉学部紀要第6号。

西村 愛 (2005) 「知的障害児・者の主体援助の陥穽を問う」，現在文明学，7，410-420。

横塚晃一 (2007) 「母よ！殺すな」，生活書院。

上田敏 (2005) 「国際生活機能分類 ICF の理解と活用」～人が「生きること」「生きることの困難（障害）」をどうとらえるか～，萌文社。

Stanciliffe, et al. 1997 (=知的障害者入所施設 A・B の地域移行に関する親族の態度についての一考察) 社会福祉学 47 (1)，46-58)。

浅野史郎 (2004) 別冊：「脱施設化とノーマライゼーション」(招待講演，脱施設化とこれからの障害者施設)，批評社 41-56。

津田耕一・矢島志津江 (2001)

「知的障害者グループホームの現状と課題に関する研究『実態調査の研究』」，関西福祉科学大学紀要 (4) 41-63。

津田耕一 (2004)

「知的障害者グループホームの現状、問題、今後の課題 『実態調査と実地調査からの考察』」社会福祉士 (11) 110-118。